

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET «BARN OG UNGE SOM ETTERLATTE»?

HAR DU OPPLEVD Å MISTE EN FORELDER? HADDE DENNE FORELDEREN
UTFORDRINGER MED RUSMIDDELBRUK?

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er en invitasjon til å delta i et forskningsprosjekt om barn og unge som har mistet en mor eller far som hadde et utfordrende rusmiddelbruk. I dette skivet gir vi deg informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Vi mangler kunnskap om hvordan barn og unge har det i hverdagen sin, når de har opplevd å miste en forelder som hadde rusmiddelutfordringer. For at barn og unge som blir etterlatte skal få best mulig hjelp og støtte, trenger vi mer kunnskap om hvordan hverdagen er, hva som er viktig, hva som hjelper og hva som eventuelt kan gjøre ting verre, både i tiden før og etter dødsfallet. Dersom du har erfaring fra å være i en slik situasjon, vil vi gjerne snakke med deg. Sammen med andres stemmer, kan du hjelpe oss å forstå hvordan det kan oppleves å miste en forelder som hadde utfordringer med rusmiddelbruk. Vi ønsker gjerne å høre fra deg uansett om du bodde sammen med forelderen din eller ikke, om dere kjente hverandre godt eller ikke, eller om du mistet forelderen din nylig eller for lenge siden. Forskningsprosjektet er fra Høgskolen på Vestlandet (HVL) i samarbeid med organisasjonen BaR (Barn av rus).

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Hvis du er interessert og har mulighet til å delta i forskningsprosjektet, inviteres du til et intervju. I prosjektet bruker vi en intervjumetode som er en samtale om en helt vanlig dag i ditt liv- for eksempel om dagen i går. Spørsmålene vil utforske hva du gjorde den dagen, hvem du var sammen med, hvor du var og hvordan dagen din opplevdes gjennom de ulike hendelsene. Det finnes ingen rette eller gale svar om hverdagen din. Det er du som er ekspert og vet hvordan din hverdag er og du bestemmer selv hva du ønsker å dele. I intervjuet stilles det for eksempel spørsmål om:

- hva du gjør på en hverdag
- dine erfaringer med hjelp og støtte fra andre
- hva som kanskje har forandret seg i hverdagslivet ditt etter dødsfallet
- hva du tenker om tiden framover

Samtalen vil foregå på et rolig sted som avtales på forhånd. Samtalen varer omtrent én til to timer og kan ha pauser ved behov. Lydopptak vil bli gjort av samtalen for å kunne skrive ned det som blir sagt ordrett. Når teksten skrives, vil alle personlige detaljer som for eksempel navn, fødselsdato og adresse bli endret. Det betyr at du er aidentifisert.

Vi ønsker gjerne å snakke med deg to ganger, med ett halvt til ett års mellomrom. Det betyr at når det har gått en stund blir du igjen kontaktet for å høre om vi kan avtale en ny samtale på et rolig sted. Den andre samtalen blir lik som den første, med fokus på hverdagen din. Hverdagen kan ha endret seg i løpet av året, og dette vil være tema for samtalen.

Prosjektet handler om å samle informasjon for å bedre forstå erfaringene til barn og unge som har mistet en forelder. Det er viktig å poengtere at det å delta i forskningsprosjektet ikke er hjelp og behandling som du kan få fra helsepersonell eller støtteapparat.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Barn og unge har rett til både å uttrykke sin mening og å bli beskyttet. Det er forståelig at det kan være bekymringer om at samtaler om krevende temaer, kan være belastende for de som deltar i forskning. Samtidig viser tidligere forskning at de fleste barn og unge som har opplevd utfordrende situasjoner, ofte synes at deltakelsen er positiv. De får muligheten til å uttrykke sine synspunkter, bli lyttet til, og opplever det som meningsfullt å bidra til verdifull kunnskap om barns og unges liv. Målet med å samle inn barn og unges erfaringer er å skaffe kunnskap som kan hjelpe andre barn og unge i lignende situasjoner med å få nødvendig støtte og hjelp. Kunnskap fra prosjektet vil styrke hjelpetjenestene og relevante organisasjoner for barn og unge. Prosjektets mestringsfokus kan gi lærdom om gode mestringsstrategier for å leve videre etter å ha mistet en forelder.

Selv om det kan oppleves som meningsfullt å delta i personlige intervju, kan det likevel oppstå krevende følelser og skape et behov for å samtale med noen. Dersom et slikt behov oppstår hos deg, kan du kontakte prosjektansvarlig Nina Bringedal på telefon 980 88 703 eller epost nina.bringedal@hvl.no. Alle deltakere vil få mulighet til å kontakte forsker igjen, dersom det oppstår behov som følge av intervjuet. Forsker skal også gjennomføre en omfattende debriefing med deg etter intervjuet. Det betyr at forsker vil spørre deg om hvordan du har det, hvordan det opplevdes for deg å bli intervjuet, om du har noen å snakke med, om du trenger noen å snakke med, og hvis ikke, om du ønsker at forsker skal ta kontakt med noen du kjenner eller en hjelper i kommunen din. Målet er å sikre at deltakelsen i prosjektet oppleves som trygg og meningsfull for deg.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG RETTIGHETER

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, tar du kontakt på telefon eller epost. Kontaktinformasjon finner du nederst i dette skrivet. Samtykkeerklæringen på siste side må også undertegnes. Samtykke betyr at du sier at noe er greit, at du godkjenner. Den kan tas med til intervjuet eller sendes per post.

Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke i henhold til helseforskningsloven § 16. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg, hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger.

Informasjonen som kommer fra samtalen mellom deg og forsker kalles for datamateriale. Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til å protestere mot behandlingen av dine data, be om innsyn, og til retting og sletting av opplysninger. Du vil da bli kontaktet innen 30 dager. Vi bemerker at dersom datamaterialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert, eller de har inngått i utførte analyser vil retten til sletting ikke gjelde. Vi vil gi deg en god begrunnelse hvis vi mener at du ikke kan identifiseres, eller at rettighetene ikke kan utøves. Dersom du senere ønsker å benytte rettighetene eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektansvarlig Nina Bringedal eller prosjektmedarbeider Kristine Berg Titlestad (se kontaktinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 1.4.2028. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud (kontaktinformasjon finner du på siste side).

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektansvarlig Nina Bringedal og prosjektmedarbeider Kristine Berg Titlestad som har tilgang til denne listen.

Både datamaterialet (informasjonen fra samtalen) og koblingsnøkkel (de kodete opplysningene) skal lagres på en Høgskolen på Vestlandet sin forskningsserver. Koblingsnøkkel holdes adskilt fra datamaterialet.

Publisering av resultater er en nødvendig del av forskningsprosessen. Publisering av forskningen betyr å dele resultatene fra prosjektet med andre, gjennom for eksempel å skrive artikler i vitenskapelige tidsskrifter eller å fortelle om resultater på konferanser eller i media. All publisering skal gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal kunne gjenkjennes, for eksempel bruker vi et annet navn når det skrives om deg. Etter at forskningsprosjektet er ferdig, vil opplysningene om deg bli oppbevart i fem år av kontrollhensyn.

ØKONOMI

Du vil motta en symbolsk gave som takk for å delta i dette forskningsprosjektet. Du vil få et gavekort på 200 kroner for hvert av intervjuene du deltar i. Betalingen gis uavhengig av om du fullfører hele studien, slik at du kan trekke deg når som helst uten grunn.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet. Saksnummer: 818918

Sikt er en organisasjon som gir råd til forskere slik at de kan oppbevare og bruke dine personlige opplysninger riktig. Sikt's personverntjenester har vurdert alle aspekter ved behandling av personopplysninger i forskningsprosjektet.

Høgskolen på Vestlandet og prosjektmedarbeider Kristine Berg Titlestad er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Vi behandler opplysningene om deg for formål knyttet til vitenskapelig forskning, og fordi forskningsprosjektet er vurdert å være i allmennhetens interesse, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 e) og art. 9 nr. 2 j).

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til informasjonen i dette skrivet, prosjektet, opplever uønskede hendelser, eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte:

Prosjektansvarlig Nina Bringedal:

Telefon 980 88 703

E-post: Nina.Bringedal@hvl.no

Besøksadresse: Røyrgata 6, 6856 Sogndal

Prosjektmedarbeider Kristine B. Titlestad:

Telefon 926 01 400

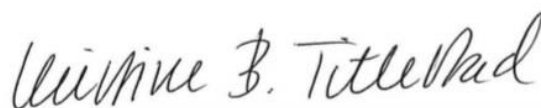
E-post: Kristine.berg.titlestad@hvl.no

Besøksadresse: Inndalsveien 28, 5063 Bergen

Dersom du har spørsmål til Sikt som handler om dette prosjektet, kan du kontakte dem på e-post (personverntjenester@sikt.no) eller telefon 73 98 40 40.

Du kan også spørre personvernombudet vårt, Trine Anikken Larsen på telefon 55587682 eller på epost Trine.Anikken.Larsen@hvl.no

Med beste hilsen fra Nina Bringedal og Kristine Berg Titlestad



JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver